



Palacio Legislativo, 29 de mayo de 2019

## HONORABLE CONGRESO DEL ESTADO

Alejandro Etienne Llano, Diputado integrante del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional en la Sexagésima Tercera Legislatura Constitucional del Congreso del Estado Libre y Soberano de Tamaulipas, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 64, fracción I, de la Constitución Política del Estado de Tamaulipas; y 67 numeral 1, y 93, de la Ley sobre la Organización y Funcionamiento Internos del Congreso del Estado, ante esta Honorable Representación Popular acudo a presentar iniciativa con Proyecto de Punto de Acuerdo por el cual se exhorta a diversas dependencias y entidades de la administración pública, en materia de atención a pacientes con esclerosis múltiple, en base a la siguiente:

## **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La esclerosis múltiple, EM, es una enfermedad del sistema nervioso que afecta al cerebro y la médula espinal; lesiona la vaina de mielina, material que rodea y protege las células nerviosas, lo que hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo, conduciendo a los síntomas de la EM.

Los mismos pueden incluir alteraciones de la vista, debilidad muscular, problemas con la coordinación y el equilibrio, sensaciones como entumecimiento, picazón o pinchazos y problemas con el pensamiento y la memoria. No se conocen sus causas; puede ser una enfermedad autoinmune, que ocurre cuando el cuerpo se ataca a sí mismo.

La esclerosis múltiple afecta más a las mujeres que a los hombres. Suele comenzar entre los 20 y los 40 años. Generalmente, la enfermedad es leve, pero algunas personas pierden la capacidad de escribir, hablar o caminar. No existe una cura para la EM, pero las medicinas pueden hacer más lento el proceso y ayudar a controlar los síntomas. La fisioterapia y la terapia ocupacional también pueden ayudar.

La EM es la primera causa no traumática de discapacidad en los adultos jóvenes, hasta la fecha no reconocida por el Estado mexicano como una enfermedad catastrófica, que requiere todo el compromiso del Estado mexicano y del Sector Salud para garantizar el tratamiento integral que se requiere para proteger la sobrevivencia y la calidad de vida de este grupo vulnerable de la población.

Esta omisión de las políticas públicas del Estado, constituye una violación al derecho a la salud de quienes la padecen.

El pasado 19 de febrero del presente año el pleno de la Cámara de Diputados aprobó con 478 votos declarar el último miércoles del mes de mayo de cada año como el "Día Nacional de la Esclerosis Múltiple".

Legisladoras y legisladores de todos los partidos declararon que por los daños y costos que causa esta enfermedad a las personas a las familias y a la sociedad, el Estado debe dar una solución a las necesidades complejas de atención que se requieren empezando por sensibilizar e informar a la población y comprometer a las instituciones de salud.

El 47% de los pacientes de esta enfermedad no cuentan con seguridad social, lo que implica que tengan que pagar en muchas ocasiones de 350 mil a 400 mil pesos al año en medicamentos y terapias.

Por ello consideraron que visualizar este problema permitirá fortalecer la detección temprana y evitar que los pacientes, en su gran mayoría mujeres, sufran severos problemas de discapacidad, por lo que la Cámara de Diputados se pronunció a favor del dictamen, entre otras cosas, para crear una cultura de prevención que permita un diagnóstico oportuno.

En Tamaulipas, funcionan el Centro de Cuidados y Derechos Humanos CUIDAR, A.C. "Vida Nueva, una Luz en la Esclerosis". Estas organizaciones de la sociedad civil, formadas por personas con esclerosis múltiple, y sus familiares, en representación de aproximadamente mil tamaulipecos que padecen esta enfermedad neurodegenerativa.

Por lo anteriormente expuesto y fundado, ante esta Soberanía Popular, acudo a promover el presente

## PUNTO DE ACUERDO

**PRIMERO.** El Congreso del Estado Libre y Soberano de Tamaulipas, se solidariza con las demandas más urgentes y sentidas de las tamaulipecas y tamaulipecos con esclerosis múltiple, y sus familiares, y nos adherimos públicamente a la concientización promovida de la cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, expresada en el dictamen de fecha 19 de febrero de 2019 por el que se declara al último miércoles del mes de mayo como "Día Nacional de la Esclerosis Múltiple".

**SEGUNDO.** El Congreso del Estado Libre y Soberano de Tamaulipas, con absoluto respeto a las respectivas competencias, atenta y respetuosamente formula los siguientes exhortos a diversas dependencias y entidades de la administración pública estatal y federal:

- 1. A la Secretaría de Salud del Gobierno del Estado, a formular y aplicar una política pública para visibilizar a las personas con esclerosis múltiple y a que reconozca esta enfermedad neurodegenerativa como problema importante de salud pública que ha sido relegado por los programas de diagnóstico atención control y cuidado de largo plazo, y establecer un registro nominal de las personas con esclerosis múltiple en Tamaulipas, para que reciban atención y control de su padecimiento, a desarrollar un programa de sensibilización y capacitación para médicos de primer contacto sobre el diagnóstico precoz y manejo integral de la EM y respaldar el programa de capacitación virtual en auto cuidado para personas con EM.
- 2. Al Instituto Mexicano del Seguro Social, a que garantice que la entidad disponga de médicos neurólogos en sus instalaciones de los municipios de Victoria, Tampico, El Mante, Reynosa, Matamoros y Nuevo Laredo, para que los pacientes de EM no tengan que viajar a las instalaciones del IMSS en Monterrey, Nuevo León, a recibir atención.
- 3. Al Centro de Rehabilitación y Educación Especial, al Hospital Regional de Alta Especialidad de Victoria, a la Secretaría de Salud y Universidades que cuentan con la Carrera de Medicina e instalaciones médicas, a establecer un programa de rehabilitación para que los pacientes con EM tengan la oportunidad de recibir el beneficio de este servicio.
- **4.** A la Secretaría del Trabajo del Gobierno del Estado y la Comisión Estatal de Derechos Humanos, a instalar una Mesa de Atención a pacientes de EM que trabajan, a fin de que se respeten sus derechos y tengan acceso a la justicia, en caso de que éstos sean afectados.
- **5.** A la Comisión Federal de Electricidad, a que aplique una tarifa doméstica preferencial a las personas con EM, a fin de que no afecte el gasto en pago de energía eléctrica para la climatización del domicilio que es indispensable para evitar brotes de la enfermedad.

**6.** A la secretaría de Bienestar Social del Gobierno del estado, a establecer un programa de estímulo económico a cuidadores primarios de personas con esclerosis múltiple

## **TRANSITORIOS**

**ÚNICO.** El presente Punto de Acuerdo iniciará su vigencia el día de su expedición y se publicará en el Diario de los Debates del Congreso del Estado de Tamaulipas.

Atentamente "Democracia y Justicia Social"

Dip. Alejandro Etjenne Llano

HOJA DE FIRMA DE LA INICIATIVA CON PROYECTO DE PUNTO DE ACUERDO POR EL CUAL SE EXHORTA A DIFERENTES DEPENDENCIAS Y ENTIDADES DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICAFEDERALY ESTATAL, EN RELACIÓN A LA ATENCIÓN A PACIENTES CON ESCLERÓSIS MÚLTIPLE.